

Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer

Variable associate with depression and burden level of caregivers of the elderly people with Alzheimer

MSc. Marta Pérez Perdomo; MSc. Margarita Cartaya Poey; Lic. Bárbara Lucía Olano Montes de Oca

Facultad de Enfermería "Lidia Doce". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute de manera muy importante en la familia. El cuidado de estos pacientes eleva la morbilidad psicológica y el estrés de los cuidadores principales. El propósito de este estudio fue identificar las variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de estos pacientes. Se realizó un estudio descriptivo que incluyó a 100 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada, que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital "Carlos J. Finlay". Entre las características socio-demográficas predominaron los cuidadores del sexo femenino, el grupo de edad entre 40 y 49 años y los cuidadores con grado de consanguinidad con el anciano. Además, predominó entre los cuidadores el estado civil casado y la mayoría de los cuidadores tienen vínculo laboral. La sobrecarga y la depresión experimentada por los cuidadores principales fueron elevadas. Las variables asociadas a la depresión y la sobrecarga fueron los cuidadores principales que no reciben apoyo y sus pacientes presentaban trastornos en los hábitos alimentarios.

Palabras clave: Ancianos, Enfermedad de Alzheimer, Demencia leve, Demencia moderada, Cuidadores, Sobrecarga.

ABSTRACT

Alzheimer's disease not only affects older people suffering from it but also has a significant effect on his/her family. The care of this patient increases the psychological morbidity and stress in the main caregivers. The purpose of this study

was to identify associate variables to depression and burden in the caregivers. We realized a descriptive study that included 100 caregivers of elderly people with mild and moderate dementia, from cognitive consult in Carlos J´ Finlay Hospital. Among socio-demographic characteristics was a predominance of women, most were middle age (40 _ 49 year) and most of them were married. Nearly one half of the caregivers worked outside the home, and the caregivers had relationship with the patient with dementia. The depression and burden were elevated in the caregivers. Moreover, the variables associated with depression and burden were the caregivers not received help and the patients with alimentary habits as behavior and psychological symptoms.

Key words: Older people, Alzheimer's disease, Mild Dementia, Moderate Dementia, Caregivers, Burden levels, depression.

INTRODUCCIÓN

A pesar de que el término "demencia" se utiliza para describir una variedad de trastornos orgánicos, más que un trastorno específico, la enfermedad de Alzheimer hace referencia a un síndrome de deterioro, responsable del 60 y el 70 % de los casos.^{1, 2} La demencia de Alzheimer constituye uno de los problemas de salud pública más importantes del siglo XXI. Dada su relación con la edad, se constata en la última década un continuo incremento tanto en su incidencia como en su prevalencia, debido al aumento progresivo de la longevidad en la población.³

El número de personas con demencia tipo Alzheimer a nivel mundial crece rápidamente y se pronostica que 65,7 millones de personas la padecerán en el 2030.⁴⁻⁶ Estudios epidemiológicos estiman que en Asia, la padecerán entre ocho y 10 millones, en Europa alrededor de 15 millones y en América del Sur 1,5 millones de personas.^{7, 8} En el archipiélago cubano, aproximadamente 130 000 personas padecen la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada, cifra que debe duplicarse para el 2020.⁹ Los estudios epidemiológicos realizados en los municipios de Marianao, la Lisa, Playa, 10 de Octubre, Bauta y en algunos de los cabeceras de Matanzas muestran una prevalencia del síndrome demencial entre un 8,2 y 11,2 % por cada 100 ancianos y corresponde a la enfermedad de Alzheimer un 5,5%.¹⁰

Las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de personas que las sufren. Se trata de enfermedades que provocan un deterioro progresivo de la persona que la padece y adaptarse a la situación requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados.¹¹⁻¹³ La experiencia de ser cuidador principal implica hacer cambios en el estilo de vida, reorganizar la vida laboral y social; distribuir los recursos personales, los económicos y afrontar las sobrecarga que se produce.^{14, 15}

Aunque el concepto de sobrecarga dado por Zarit se remonta al año 1986, en la actualidad este concepto ha cobrado vigencia y ha sido retomado en la reciente publicación realizada por un prestigioso grupo de investigadores, que provee a los profesionales los estándares surgidos de la medicina basada en la evidencia, para una adecuada implementación de conductas diagnósticas y terapéuticas. En esta

guía, el término sobrecarga hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia.¹⁶

La medición de la sobrecarga se ha convertido en un aspecto muy importante debido a que es un predictor de la calidad del cuidado.¹⁷ La escala de sobrecarga de Zarit es la más utilizada a nivel nacional e internacional. Fue validado en un estudio de prevalencia de la demencia realizado en 24 países incluido Cuba y mostró en la población cubana un alfa de Cronbach de 0,89.^{18 - 21}

El presente trabajo tuvo el objetivo de identificar las variables asociadas a la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de estos pacientes que se encuentran en los estadios leves y moderados de la enfermedad.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo que incluyó a 100 cuidadores principales de adultos mayores con demencia leve y moderada de acuerdo con los criterios del DSM IV de la Sociedad Psiquiátrica Americana que constituyen la totalidad de ancianos que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital «Carlos J. Finlay». Se entrevistaron los cuidadores de los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión siguientes: voluntariedad del cuidador para participar en el estudio, vivir en la misma residencia del anciano con demencia leve o moderada, estar facilitando cuidados al anciano demente por un período de 6 meses o más y no es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

En un primer momento fue aplicado el cuestionario socio demográfico (anexo 1) a los cuidadores principales de los pacientes luego de firmar el consentimiento informado, con el objetivo de obtener información que nos permitieran caracterizar la población objeto de estudio. En un segundo momento fue aplicada la entrevista sobre la carga del cuidador (Escala de Zarit y Zarit) (anexo 2).

Para el procesamiento y análisis estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows. Los resultados obtenidos se presentaron en tablas estadísticas de frecuencias absolutas y porcentaje. Además, se incluyó el cálculo de la media aritmética para la edad del cuidador principal. Para detectar cuáles de las variables independientes se asociaban significativamente a la sobrecarga se realizó primero un análisis univariado a través de la prueba de independencia (X^2). A partir de los resultados anteriores se seleccionaron las variables que intervinieron en la regresión logística para identificar las variables asociadas a la sobrecarga experimentada por los cuidadores principales de estos pacientes con un $\alpha = 0.05$.

RESULTADOS

Los resultados del cuestionario socio demográfico reflejan que, la media de edad fue de 58,26 años y la desviación típica de 11,620. De los 100 cuidadores principales estudiados el 84 % correspondieron al género femenino. Con respecto a la distribución según el estado civil, se encontró que fueron favorecidos los casados(as) con un 61%, seguido por los solteros(as) con un 28 % y los viudos(as) con un 11 %. En relación al nivel educacional, predominó el nivel superior con un 47 %, seguido con un 43 % el preuniversitario completo y un 10 % correspondió al nivel educacional de hasta secundaria completa. El 71 % de los cuidadores

principales no trabajan y solo el 29% de ellos se mantenían vinculados laboralmente. El 49 % de los cuidadores principales son los hijos de los pacientes. Seguidos de las esposas(os) con un 28 % y un 23 % otros, categoría que agrupa a las nueras, hermanos, nietos, sobrinos y amigos o vecinos. (Tabla 1).

Tabla 1. Características socio demográficas de los cuidadores principales

Variables		n	%
Sexo	Femenino	84	84
	Masculino	16	16
Nivel educacional	Hasta secundaria completa	38	38
	Preuniversitario completo	40	40
	Nivel superior	22	22
Estado civil	Soltero	23	16
	Casado	50	50
	Viudo	27	34
Vínculo laboral	No trabaja	71	71
	Trabaja	29	29
Vínculo con el paciente	Esposa (o)	28	28
	Hija (o)	49	49
	Otros	23	23
Tiempo brindando cuidado	De 6 meses a 1 año, 11 meses y 29 días	29	29
	De 2 a 4 años	43	43
	Más de 4 años	28	28
Horas que dedica al cuidado	Hasta 12 horas	16	16
	Más de 12 horas	84	84
Apoyo recibido	No	74	74
	Sí	26	26

Media de edad 58.26 y una dt: 11.620

Fuente: Cuestionario socio demográfico y clínico.

La tabla 1 recoge los resultados relacionados con el tiempo que llevan los cuidadores principales brindando cuidados y las horas que dedican para realizar esas actividades. Destaca el apoyo que reciben de otros familiares, amigos o vecinos y las frecuencias de las enfermedades crónicas no trasmisibles presentes en los cuidadores principales. El 43 % se encontró brindando cuidados por un período de dos a cuatro años después del diagnóstico de la enfermedad, seguido en un 29 % en el de seis meses a un año, 11 meses y 29 días y el 28 % lo ha brindado en un tiempo mayor a cuatro años. El 84 % dedica más de 12 horas diarias al cuidado del adulto mayor con esta enfermedad. En relación al apoyo recibido, el 74 % de los cuidadores principales no reciben apoyo de otros integrantes de la familia, amigos o vecinos.

La tabla 2 exhibe el comportamiento de la sobrecarga de los 100 cuidadores principales participantes en el estudio. El 74 % experimentó algún nivel de sobrecarga, de los cuales el 70 % presentó una sobrecarga leve y el 30 % una sobrecarga intensa en el momento de la investigación. El 26 % de cuidadores principales estudiados no presentaban sobrecarga en el momento del estudio.

Tabla 2. Comportamiento de la sobrecarga en los cuidadores

Variables		n	%
Sobrecarga	No presentan	26	26
	Sí presentan	74	74
	Leve	52	70
	Intensa	22	30

La tabla 3 expone los resultados de la regresión logística con respecto a la sobrecarga. Los hallazgos afirman que el apoyo recibido fue la variable independiente asociada a la presencia de sobrecarga en el cuidador principal. Se muestra que es 38,48 veces más probable que los cuidadores principales que no reciben apoyo experimenten sobrecarga que aquellos que si lo reciben.

Tabla 3. Resultados del análisis multivariado (regresión logística) de la variable sobrecarga en los cuidadores principales

Variables	B	Sig	OR	I.C. 95% para EXP(B)	
				Inferior	Superior
Apoyo recibido	3,65	0	38,482	10,381	142,658

DISCUSIÓN

Los resultados del cuestionario socio demográfico evidencian que la mujer sigue siendo la destinada al rol de cuidar al enfermo. Similares resultados fueron obtenidos en un estudio que incluyó a 128 cuidadores de pacientes incluidos en un programa de incapacitados, donde el 91 % eran mujeres. La media de edad del cuidador fue de $56,67 \pm 13,69$.^{22, 23}

Es notable que la mayoría de los cuidadores principales en estudio no se encuentren trabajando, lo que reafirma la idea de que el cuidado del paciente con demencia, se convierte en una labor de dedicación casi exclusiva de la persona que asume la responsabilidad del cuidado del paciente en el hogar, independientemente

de la edad del enfermo.²⁴ Los hallazgos en este estudio concuerdan con otros investigadores,²⁵ los cuales encontraron altos niveles de sobrecarga en los cuidadores principales estudiados.

Al relacionar la sobrecarga con las variables socio demográficas de los cuidadores principales, se evidenció que los resultados se corresponden con los de otros autores, al describir la relación significativa del apoyo recibido con la sobrecarga de los cuidadores principales de estos pacientes.²⁶

Los resultados permitieron concluir que los cuidadores principales fueron mayormente hijas, de estado civil casado, sin vínculo laboral, con un nivel superior de escolaridad y sin recibir apoyo. La sobrecarga experimentada fue elevada. La variable asociada a la sobrecarga evidenció, que los cuidadores principales que no reciben apoyo tienen más probabilidades de experimentar sobrecarga que aquellos que reciben apoyo.

ANEXO 1: Cuestionario socio demográfico para los cuidadores principales de pacientes con demencia de Alzheimer en los estadios leve y moderado.

1 ¿Qué edad tiene usted?

2. Sexo:

Femenino 1

Masculino 2

3. ¿Está usted casada(o) actualmente?

Soltera(o) 1

Casada(o) 2

Viuda(o) 3

4. ¿Cuál es su nivel educacional o escolaridad alcanzada?

Hasta Secundaria concluida 1

Preuniversitario Concluido 2

Nivel superior 3

5. ¿Quién le proporciona el cuidado al paciente?

Esposa (o) 1

Hija(o) 2

Otros 3

6. ¿Recibe ayuda de algún tipo para cuidar a su familiar?

No 0

Si 1

7. ¿ Se encuentra trabajando usted actualmente?

No trabaja 0

Trabaja 1

8. ¿Qué tiempo lleva usted brindando cuidados al paciente?

6 meses – 1 año, 11 meses y 29 días 1

2- 4 años	2
Más de 4 años	3

9. ¿Cuántas horas al día le dedica usted al cuidado del paciente?

Menos de 6 horas	1
De 6 - 12 horas	2
Más de 12 horas	3

ANEXO 2

ESCALA DE CARGA DE ZARIT Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Fecha
<i>INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten , a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe indicar con que frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense de que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</i>	
0 = NUNCA. 1 = RARA VEZ. 2 = ALGUNAS VECES.	
3 = BASTANTES VECES. 4 = CASI SIEMPRE	
1A. ¿ Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2A. ¿ Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted ?	
3A. ¿ Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia ?	
4B. ¿ Se siente avergonzado por la conducta de su familiar ?	
5B. ¿ Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar ?	
6B. ¿ Piensa de que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia ?	
7A. ¿ Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar ?	
8A. ¿ Cree de que su familiar depende de usted ?	
9B. ¿ Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar ?	
10A. ¿ Cree de que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar ?	
11A. ¿ Cree de que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar ?	
12A. ¿ Cree de que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar ?	
13A. ¿ Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar ?	
14A. ¿ Cree de que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende ?	
15C. ¿ Cree de que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos ?	
16C. ¿ Cree de que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo ?	
17B. ¿ Siente de que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar ?	
18B. ¿ Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?	
19B. ¿ Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar ?	
20C. ¿ Cree que debería hacer más por su familiar ?	
21C. ¿ Cree que podría cuidar mejor de su familiar ?	
22A. Globalmente ¿ Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar ?	

Leyenda: 22 - 46: No hay sobrecarga.

47 - 55 : Sobrecarga Leve.

56 - 110: Sobrecarga Intensa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lopera A, Eugenia V. Dilemas éticos en etapas leves de las enfermedades de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente. Rev Latinoamericana de Bioética 2008; 8(1): 58-65.
2. Ferrer ME. El aprendizaje de cuidadores familiares a pacientes con Alzheimer. Tesis doctoral del programa de enfermería y cultura de los cuidadores. Universidad de Alicante 2008. Disponible en: <http://www.tesismonografias.net> .
3. Armas Castro Julio, Carrasco García Mayra Rosa, Angel Valdés Sussette. LOS FACTORES DE PROGRESION DEL DETERIORO COGNITIVO LEVE A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. Rev haban cienc méd [revista en la Internet]. 2008 Dic [citado 2011 Dic 26] ; 7(4): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400020&lng=es.
4. Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LM, et al. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in Sao Paulo, Brazil. Int Psychogeriatr. 2008; 20(2):394-405.
5. François F. Alzheimer's disease: a global challenge for the 21st century. Neurology 2009; 8:1082-1083.
6. Sereniki Adriana, Vital Maria Aparecida Barbato Frazão. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul [serial on the Internet]. 2008 [cited 2011 Dec 26] ; 30(1): . Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082008000200002&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082008000200002>.
7. Llibre JJ. La investigación en demencias: una prioridad nacional. En: Demencias y enfermedad de Alzheimer en la población cubana. La Habana: Editorial Científico_Técnico; 2008.p. 21-7.
8. Prince M, Acosta D. Envejecimiento y demencia. Rev. Neuropsicofarmacología 2007;41:8-14.
9. Llibre JJ. Prevalencia de demencias y otras enfermedades crónicas no transmisibles, factores de riesgo y estilos de vida en el adulto mayor. Estudio 10/66 en Ciudad de La Habana y Matanzas. En: Demencias y enfermedad de Alzheimer en la población cubana. La Habana: Editorial Científico-Técnico; 2008. p. 59 - 69.
10. Hernández-Valero E, Rodríguez-Roque M. El diagnóstico etiológico del síndrome demencial. Medisur [serie en Internet]. 2007 octubre 23; [citado 2011 diciembre 26]; 4(1):[aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/181>
11. Pérez Perdomo Marta. ORIENTACIONES PARA UNA MEJOR ATENCION DE LOS ANCIANOS CON ALZHEIMER EN LA COMUNIDAD. Rev haban cienc méd [revista en la Internet]. 2008 Dic [citado 2011 Dic 26] ; 7(4): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400021&lng=es.

12. Aquiles MD. Cuidadores de personas con demencia en la comunidad. Red latinoamericana de Gerontología 2011. Disponible en URL: <http://www.gerontologia.org> .
13. Aquiles MD. Siete de cada 100 ancianos tiene Alzheimer en Venezuela. Red latinoamericana de Gerontología 2011. Disponible en URL: <http://www.gerontologia.org> .
14. Sánchez B, Afanador N, Carrillo G, Barrera L. Programa "Cuidando a cuidadores familiares". Medware 2008; 7(1). Disponible en: <http://doi:10.5867/medwave.2008.11.3663>.
15. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. Aquichan 2008; 7(2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/redalyc/pdf/741/74107210.pdf>.
16. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS 2010; 7. Disponible en URL: <http://www.gobiernodecanarias.org> .
17. Narumoto J, Nakamura K, Kitabayashi Y, Shibata K, Nakamae T, Fukui K. Relationships among burnout, coping style and personality: study of Japanese professional caregivers for elderly. Psychiatry Clin Neurosci 2008; 62(2):174-76.
18. Prince M, Ferri CP, Acosta D, Gavrilova SI, Guerra M, Llibre JJ, et al. The protocols for the 10/66 Dementia Research Group population-based research programme. BMC Public Health 2007; 7(1):165.
19. Llibre JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Prince M, et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. Lancet 2008; 372: 464-74.
20. Llibre JJ, Valhuerdi A, Sánchez I, Reyna C, Guerra MA, Copeland J, et al. The prevalence correlates and impact of dementia in Cuba. A 10/66 Group population-based survey. Neuroepidemiology 2008; 31: 243-51.
21. The 10/66 Dementia research group. Strain and its correlates among carers of people with dementia in low and middle income countries. (Citado 2009 oct 2). Disponible en URL: <http://www.alz.co>
22. Horma MP, Lezcano I, Roca M, Ubeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes del programa Sistema de atención domiciliaria integral. Rev Enfer Hosp Italiano 2008; 10(3): 17-23.
23. Espín AM. Estrategia de intervención psicoeducativa para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. 2003-2007. (Tesis) . Escuela Nacional de Salud Pública. 2010. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/tesis_ana_margarita_espin.pdf.
24. Llibre Guerra Juan Carlos, Guerra Hernández Milagros A., Perera Miniet Elianne. COMPORTAMIENTO DEL SINDROME DEMENCIAL Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. Rev haban cienc méd [revista en la Internet]. 2008 Mar [citado 2011 Dic 26] ; 7(1). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000100008&lng=es.

25. Larrañaga I, Martín U. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras. Gaceta sanitaria 2008; 22(5): 445-50.

26. Herrera E. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. (Citado 2008 aug 2). Disponible en URL: <http://www.fonadis.cl/tools/resources.php>.

Recibido: 14 de mayo de 2012.

Aprobado: 5 de julio de 2012.

Correspondencia:

MSc. Marta Pérez Perdomo. Facultad de Enfermería "Lidia Doce". La Habana, Cuba.

E mail: marta.perdomo@infomed.sld.cu.